



**University of
Zurich**^{UZH}

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2018

**Chronische Schmerzpatientinnen und -patienten sprechen über ihre
Spiritualität: eine qualitative Analyse von Interviews aus dem Projekt
krankheitserfahrungen.de**

Adami, Sandra ; Breuning, Martina ; Bengel, Jürgen ; Bischoff, A ; Peng-Keller, Simon

DOI: <https://doi.org/10.1515/spircare-2018-0013>

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-160826>

Journal Article

Originally published at:

Adami, Sandra; Breuning, Martina; Bengel, Jürgen; Bischoff, A; Peng-Keller, Simon (2018). Chronische Schmerzpatientinnen und -patienten sprechen über ihre Spiritualität: eine qualitative Analyse von Interviews aus dem Projekt krankheitserfahrungen.de. *Spiritual Care*, 7(3):243-253.

DOI: <https://doi.org/10.1515/spircare-2018-0013>

Originalia

Sandra Adami, Martina Breuning, Jürgen Bengel, Alexander Bischoff und Simon Peng-Keller

Chronische Schmerzpatientinnen und -patienten sprechen über ihre Spiritualität

Eine qualitative Analyse von Interviews aus dem Projekt „krankheitserfahrungen.de“

Chronic pain patients talking about their spirituality: a qualitative analysis of interviews from “krankheitserfahrungen.de”

<https://doi.org/10.1515/spircare-2018-0013>

Vorab online veröffentlicht 14. Juni 2018

Zusammenfassung: Innerhalb des vom schweizerischen Nationalen Forschungsprogramms 74 „Gesundheitsversorgung“ geförderten Projekts „Die spirituelle Dimension in der Schmerzbehandlung“ wurden 37 narrative Interviews von chronischen Schmerzpatientinnen und -patienten aus dem deutschen Projekt „krankheitserfahrungen.de“ untersucht. Im Rahmen einer Sekundäranalyse wurden diese inhaltsanalytisch und sprachlich feinanalytisch im Hinblick auf spirituelle Bezüge analysiert. Aus den vollständig transkribierten Interviews ergaben sich 21 Passagen aus 14 Interviews, in denen Schmerzpatientinnen und -patienten über spirituelle Aspekte sprachen. Drei Erzählkategorien wurden herausgearbeitet: (1) die Aushandlung, ob und wie über Spiritualität gesprochen wird, (2) Spiritualität als Ressource und (3) Schmerz als Herausforderung für die Spiritualität. Die Frage nach der Aushandlung spiegelt die Schwierigkeit der Patientinnen und Patienten wider, in klinisch-therapeutischen Kontexten spirituelle Aspekte zu thematisieren. Die Ergebnisse der Analyse weisen auf die Herausforderung hin, Patientinnen und Patienten im klinischen Setting auf ihre spirituellen Ressourcen und Bedürfnisse anzusprechen.

Schlüsselwörter: chronischer Schmerz, Spiritualität, Narrative, Krankheitserfahrungen

Abstract: 37 narrative interviews with chronic pain patients of the German project “krankheitserfahrungen.de”

*Korrespondenzautorin: Sandra Adami, Freiburg,
E-Mail: sandra.adami@psychologie.uni-freiburg.de
Martina Breuning, Freiburg
Jürgen Bengel, Freiburg
Alexander Bischoff, Fribourg
Simon Peng-Keller, Zürich

were conducted and analysed within the project “The spiritual dimension of pain therapy”, as a part of the Swiss National Research Programme “Smarter Health Care”. In a secondary analysis the interviews have been analysed with content analysis as well as with a narrative analysis concerning spiritual aspects. In 21 passages of 14 different interviews the chronic pain patients talked about spiritual aspects. As a result, three categories were identified: (1) the narrative negotiation of spirituality, (2) spirituality as a resource and (3) pain as a barrier to spirituality. The narrative negotiation reflects the difficulty to talk about personal spiritual aspects in clinical settings. The results show the challenge for carers addressing the patients’ spiritual resources and needs in clinical settings.

Keywords: chronic pain, spirituality, narratives, patients’ experiences

Einführung

„Die Konfrontation mit schwerer Erkrankung und chronischem Schmerz löst bei vielen Menschen ein vertieftes Gefühl für die Bedeutung des Glaubens in ihrem Leben aus“ (Frede 2012: 51).

Chronische Schmerzen betreffen nicht nur die physische, psychische und soziale Dimension, sondern auch spirituelle Aspekte spielen dabei eine große Rolle (Hefti et al. 2012). Nicht zuletzt durch die Annäherung an das Konzept von Total Pain (Saunders 2006), das in der Hospizbewegung und im Bereich von Palliative Care Anwendung findet (Peng-Keller 2017) fand das um die Spiritualität erweiterte bio-psycho-soziale Modell Anklang.

Das von den Autorinnen und Autoren dieses Artikels verwendete Konzept von Spiritualität lässt sich wie folgt definieren: Es lassen sich all jene Bezüge in Erzählungen als „spirituell“ beschreiben, die „die persönliche Suche

nach dem Heiligen, nach Verbundenheit oder Selbsttranszendenz“ (Utsch et al. 2017: 141) betreffen, unabhängig davon, ob diese im Rahmen von institutionalisierten Religionen stattfindet oder nicht bzw. ob es sich um lebensgeschichtlich eingespielte Praxisformen oder durch die Krankheit ausgelöste emergente Suchprozesse handelt (Peng-Keller 2014, vgl. auch Büssing et al. 2014). Demnach wird von einem weiten Verständnis der Dimension des Spirituellen ausgegangen, wie dies in Bezug auf Schmerz ausführlich diskutiert wurde (Schaupp 2017). Schaupp (2017: 291) argumentiert, dass Menschen „über spirituelles Leid sprechen wollen“ und dass es im Kontext von Krankheit sinnvoll ist, die Ebenen des Existenziellen und des Spirituellen nicht streng zu trennen, da diese bezüglich von Sinnfragen sowie Leid ohnehin stets ineinandergreifen.

Mit wem sprechen Schmerzpatientinnen und -patienten im klinischen Setting über ihre Spiritualität? Und haben sie überhaupt das Bedürfnis dazu? Diesen Fragen geht das vom Schweizerischen Nationalfonds im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms 74 geförderte Projekt „Die spirituelle Dimension in der Schmerzbehandlung“ nach, in dem die Bedeutung der spirituellen Dimension in der medizinischen Behandlung und Pflege von Patientinnen und Patienten mit chronischen Schmerzen untersucht wird. Die Ergebnisse sollen für die Lehre im Gesundheitsbereich aufbereitet werden. Der folgende Beitrag stellt die Ergebnisse einer Sekundäranalyse innerhalb des oben genannten Projektes dar. Die Datengrundlage bildeten qualitative Interviews, die zwischen 2008 und 2010 für das deutsche Projekt „krankheitserfahrungen.de“ mit Schmerzpatientinnen und -patienten erhoben wurden. Das Ziel der Sekundäranalyse stellte die Exploration von erzählten Bezügen zwischen Schmerzerleben und Spiritualität dar: Was wird erzählt und wie wird erzählt?

Im methodologischen Hintergrund unseres empirischen Zugangs zu mündlichem Erzählen stehen einige Vorannahmen zur Wirkweise mündlichen Erzählens: Wenn Schmerzpatientinnen und -patienten über spirituelle Aspekte sprechen, so kann dies als eine Form der Rekonstruktion ihrer narrativen Identität gesehen werden. Die selbstbezügliche Dimension des Erzählens hat in diesem Zusammenhang einen besonderen Stellenwert, da spirituelle Bezüge in dem genannten Sinne oft einen Aspekt des eigenen Selbstverständnisses betreffen, über das gesellschaftlich – und besonders im medizinischen Kontext – kaum gesprochen wird. Ebenso werden im Erzählen ethische und moralische Einstellungen häufig nicht offen diskutiert, sondern sie spiegeln sich in Episoden, Redewiedergaben oder anderen Erzählstrukturen wider. Daher ist es wichtig, nicht nur das inhaltliche „Was“ von Erzählungen, sondern auch das „Wie“ zu betrachten (Lucius-Hoene &

Deppermann 2004): Welche Emotionen, Wertvorstellungen, Glaubensgrundsätze werden im Gesagten transportiert? Manchmal geschieht dies durch Nicht-Gesagtes, durch Schweigen, durch Pausen oder das Ringen nach Worten: “Stories with their tropes – their metaphors and other ways of pressing language beyond literal description – help people to say more than they thought themselves capable of articulating. Part of the aesthetic pleasure of stories comes from feeling allowed access to the limits of what can be said. But then, at some point in the best-told stories, narrative also allows the unsayable just to be, in its silence” (Frank 2010: 167).

Dabei sind insbesondere Konzepte der Handlungsmächtigkeit, der sogenannten Agency, sowie kulturell vorgeformte Deutungsmuster in Bezug auf Spiritualität und Schmerz besonders interessant, da beim Schmerzerleben häufig Ursachenzuschreibung und Grenzen der Veränderbarkeit zur großen Herausforderung von Schmerzpatientinnen und -patienten werden. Durch Positionierungen anderen und sich selbst gegenüber können Erzähler/-innen die eigenen Zukunftsperspektiven und Realitätskonstruktionen neu ordnen und reflektieren. Besonders kommt dem Akt des Erzählens eine emergente sinnstiftende Wirkung zu, wenn es um die Themen wie Sinnfindung und Transzendenz im Kontext von Schmerzen geht. „Ebenso werden die mit der Krankheit verbundenen subtileren Aspekte von Rechten, Verpflichtungen, sozialen Rollen und Selbstanforderungen thematisiert. Die Bedeutungszuschreibung ermöglicht die Vermittlung wichtiger Identitätsaspekte, z. B. als Kämpfer, als im religiösen Glauben verankerter Mensch, als Opfer, als Zyniker“ (Lucius-Hoene 2002: 18).

Methodik

Datengrundlage: Das Projekt „krankheitserfahrungen.de“ (DIPEX Germany)

Die untersuchten Erzählungen stammen aus dem Projekt „krankheitserfahrungen.de“. Dessen Ziel ist es, Patientenerfahrungen mit bestimmten Krankheiten und medizinischen Themen auf Grundlage wissenschaftlicher Methoden zu sammeln und in Form einer Online-Plattform anderen Betroffenen sowie Interessierten kosten- und barrierefrei zur Verfügung zu stellen (Lucius-Hoene 2012; Breuning et al. 2017). Der Hintergrund des Projektes, das in Deutschland an die Universitäten in Freiburg, Göttingen und Berlin angegliedert ist, stammt aus England. Dort existiert die Seite healthtalk.org bzw. DIPEX (Database

of Individual Patients' Experiences) sowie ein angegliedertes Forschungsinstitut bereits seit 2001 (Herxheimer & McPherson 2008). Daraus entstand ein weltweiter Arbeits- und Forschungsverbund (DIPEX International, s. www.dipexinternational.org). Die deutsche Webseite krankheitserfahrungen.de (DIPEX Germany) besteht seit 2011 und begann mit den Krankheitsfeldern „chronischer Schmerz“ und „Diabetes Typ2“, welche vom Förderschwerpunkt „Chronische Krankheiten und Patientenorientierung“ gefördert wurden. Alle Krankheitsfelder werden durch narrative Interviews nach einheitlicher Methodik erhoben und ausgewertet sowie in Themen- und Personentexten mit Video-, Audio- und Textauszügen aufbereitet. Diejenigen Interviews, die zusätzlich für die Forschung von den Betroffenen freigegeben werden, können zusätzlich wissenschaftlich untersucht werden.

Sampling: Chronischer Schmerz auf www.krankheitserfahrungen.de

Die Interviews mit Betroffenen von chronischen Schmerzen wurden im Zeitraum von 2008 bis 2010 innerhalb ganz Deutschlands geführt. Das Sampling stellt ein „purposeful sampling“ (Coyne 1997) dar, das zum Ziel hat, eine breite Varianz an Erfahrungen abzudecken. Daher wurde Wert auf eine Ausgewogenheit bzgl. Herkunft, Alter, Geschlecht, Erkrankungsbild, Familienstand und sozioökonomischen Status gelegt. Das N für die Webseite betrug 42, davon haben 37 ihr Einverständnis für die wissenschaftliche Nutzung ihrer Daten gegeben.

Die Erhebungsmethode stellte das narrative Interview mit einem anschließenden leitfadengestützten Nachfrage- teil dar (Ziebland & McPherson 2006). Die Interviewpartner/-innen meldeten sich freiwillig über verschiedene Zugangswege. Das narrative Interview begann mit der Einstiegsfrage: „Vielleicht fangen Sie einfach einmal an zu erzählen, wie Ihr Leben so war, als Sie zum ersten Mal mit dem Schmerz zu tun bekommen haben, und wie es dann weiter ging.“ Ein Teil der Interviewpartner/-innen (4) wurde – wenn es in den Verlauf des Interviews passte – explizit nach Glaube oder Spiritualität gefragt, bei anderen wurde auf das von den Erzählerinnen und Erzählern eingeführte Thema im Verlauf der Themengebiete Ressourcen, persönliches Wachstum, Sinn, Ursachenklärung weiter eingegangen. Wichtig war in der Interviewführung sowie in der Organisation, dass die Betroffenen als Expertinnen und Experten ihrer Problematik gesehen wurden (Lucius-Hoene et al. 2014).

Tabelle 1: Sampling der wissenschaftlich frei gegebenen Daten

Stichprobengröße 37		Krankheitsbild / Schmerzformen	
männlich / weiblich 15 / 22		Rückenschmerzen	14
		Kopfschmerzen	8
Alter beim Interview		Gelenkschmerzen	4
Range	29–76	Fibromyalgie	4
Durchschnittsalter	56	Polyneuropathie	2
20–29	1	Sonstiges	8
30–39	1		
40–49	10	Berufsstand	
50–59	11	Berentet	28
60–69	9	Berufstätig	6
70–79	5	Berufstätig, arbeitsunfähig	1
		Arbeitslos	2
Familienstand			
Verheiratet / in Partnerschaft	24	Nationalität	
Geschieden	6	Deutsch	36
Ledig	4	Schweizer	1
Verwitwet	3		
Kinder	22		
Kinderlos	15		

Auswertung

Bei der hier durchgeführten qualitativen Analyse handelt es sich um eine sogenannte Supraanalyse (Heaton 2004; Medjedović 2014), eine Form der Sekundäranalyse, in der die Forschungsfragen über die durch die Interviews intendierten Fragestellungen hinausgehen. In diesem Fall waren dies die Fragen nach spirituellen Bezügen von Schmerzpatientinnen und -patienten. Hierdurch soll ein spezifisches, vertieftes Verständnis über mögliche Zusammenhänge zwischen Schmerz und Spiritualität ermöglicht werden. Voraussetzung ist die gute Kenntnis der Interviews, um Fehlinterpretationen zu vermeiden. Dies ist gegeben, da die Erstautorin und zwei der Co-Autoren Teil der Arbeitsgruppe von DIPEX Germany sind.

Die Interviews waren bereits alle transkribiert (in Schriftsprache) und wurden auf Stellen mit spirituellen Bezügen computergestützt mit Hilfe von Atlas.ti (Kuckartz 2010) untersucht. Dies geschah zunächst durch eine lexi-

kalische Suche nach den Textfeldern Spiritualität, Glaube, Religion, Gott, Christentum, Hoffnung, beten, Kirche, Engel und Sinn. Da jedoch schnell klar wurde, dass dies für die weiten Bereiche der Sinnfindung nicht ausreichte, wurden alle Interviews noch einmal vollständig rekodiert (Strauß 1991; Saldana 2013) im Hinblick auf Stellen zur Spiritualität (im oben eingeführten Sinne – also zu allen Stellen, die sich im weitesten Sinne auf existenzielle Fragen und transzendente Zusammenhänge bezogen) und die im weitesten Sinne auch das Schmerzthema einbezogen. Dabei handelte es sich um eine induktive Vorgehensweise. Die kodierten Stellen wurden zunächst inhaltsanalytisch ausgewertet (angelehnt an Mayring 2007). Die sechs auffälligsten Parallelen bzgl. kontrastierenden Stellen wurden zusätzlich nach dem Gesprächsanalytischen Transkriptionssystem (GAT) transkribiert (Selting 1998) und in narrativen Feinanalysen (Lucius-Hoene & Deppermann 2004) sequentiell und strukturell bezüglich der Formen der sprachlichen Verhandlung der Erzählungen über Spiritualität und Schmerz sowie die interaktiven Prozesse ausgewertet. In einem spiralförmig-hermeneutischen Erkenntnisprozess griffen die verschiedenen Analyseschritte ineinander (vgl. zum Diskurs der qualitativen Analyse: Kruse 2014). Dabei konnten auch die interaktiven Prozesse betrachtet werden, zum Beispiel, welchen Einfluss die Frageformulierungen der Interviewerinnen (z. B. weil diese das Thema Spiritualität als wenig relevant erachteten) auf das Antwortverhalten haben könnten oder aber auch, in welcher Form die Erzähler/-innen überhaupt in der Lage sind, Worte für eventuell „Unbeschreibbares“ (Gülich 2005) zu finden.

Ergebnisse

Es ergaben sich insgesamt 21 Stellen aus 14 verschiedenen Interviews, in denen spirituelle Bezüge zum Schmerz thematisiert wurden. Die kodierten Stellen umfassten jeweils zwischen 113 und 455 Wörtern, durchschnittlich umfassten sie 286 Wörter. In 14 von 37 Interviews wurde das Thema von den Interviewpartnern angeschnitten. In 23 der analysierten Interviews kamen nach der benannten Definition keine spirituellen Aspekte zur Sprache. Bei vier von ihnen wurde, wie bereits oben erläutert, die explizite Frage nach Religiosität oder Spiritualität gestellt, bei anderen nicht. Aus den Inhaltsanalysen und den sequenziellen und strukturellen Feinanalysen ergaben sich drei Hauptkategorien: (1) sprachliche Aushandlung, ob und wie über Spiritualität gesprochen wird, (2) Spiritualität als Ressource und (3) Schmerz als Herausforderung für die Spiritualität.

Zwar sind die drei Kategorien nicht leicht zu unterscheiden, dennoch lassen sich verschiedene strukturelle sowie inhaltliche Kernaspekte der spirituellen Dimension aufzeigen. In den Erzählungen waren die Übergänge fließend zwischen dem Einfluss des Glaubens auf das Schmerzerleben und dem Einfluss des Schmerzes auf das Empfinden des eigenen Glaubens. Die Kategorien werden im Folgenden beschrieben mit dem Ziel eine möglichst breite Varianz der Aussagen aufzuzeigen und die im zirkulären Erkenntnisprozess gewonnenen Erkenntnisse darzustellen. Originalzitate sollen die sprachlichen Auffälligkeiten verdeutlichen. Die Namen sind frei erfunden.

(1) Aushandlung, ob und wie über spirituelle Aspekte gesprochen wird

In mehreren Erzählungen, in denen spirituelle Aspekte thematisiert wurden, wurde deutlich, dass es schwer ist, eine Sprache zu finden, in der über das persönliche Verhältnis zu spirituellen Fragen gesprochen werden kann. Dies zeigte sich sowohl durch die vage und vorsichtig formulierte Fragestellung der Interviewerinnen („So eine Frage ins Blaue, da haben auch manche Interviewpartner davon berichtet, dass ihnen auch in dem Zusammenhang Religion ganz wichtig wurde. Ich weiß nicht, ob Sie religiös sind, ob das für Sie eine Bedeutung hat?“) als auch durch die Ausführungen der Betroffenen.

Die Thematisierung spiritueller Aspekte wurde als ein sehr intimes Geschehen empfunden, das für manche Erzähler/-innen sehr emotional besetzt war. Eine Erzählerin begann an der Stelle, als sie von ihrem Glauben berichtete, zu weinen und bat darum, die Aufnahme zu unterbrechen. Ein anderer Erzähler verneinte die Nachfrage nach einem persönlichen Bezug zu Glauben oder Religion, hatte aber dennoch das Bedürfnis, darüber ins Gespräch zu kommen, über andere ihm nahestehende Personen zu sprechen, die einen religiösen Bezug hätten.

Die Erzählungen, in denen die spirituelle Dimension zur Sprache kam, enthielten immer wieder Rückversicherungspartikel und explizite Nachfragen (z. B. „Hört sich doof an?“, Frau Fischer), um das eigene Erleben zu rechtfertigen und sich am Zuhörer zu orientieren. Viele Pausen, Verzögerungspartikel, Satzabbrüche zeichneten die Erzählungen aus. Auffallend war die Aushandlung, inwieweit die eigene Lebenseinstellung und der Glaube überhaupt Gesprächsthema sein dürfen oder sollen. Wenn das Thema Suizidalität von Schmerzpatientinnen und -patienten angesprochen wurde, schloss sich immer wieder auch die

Frage nach „Hoffnung“, „Vertrauen“, „Sinn“ oder der „inneren Stimme“ (s. Frau Gerber), also transzendenten Motiven im weitesten Sinn an. Sprachlich kann hier der Unbeschreibbarkeitstopos (Gülich 2005) anführt werden. Inwieweit dieser mit der Tabuisierung von Spiritualität oder aber der Qualität des Erlebten, der Transzendenz an sich zusammenhängt, kann nur schwer geklärt werden. Das folgende Beispiel von Frau Schmid soll die Verunsicherung und Unbeschreibbarkeit demonstrieren. Sie wurde explizit nach Veränderungen in ihrem Leben gefragt, nach „Dingen, die plötzlich Bedeutung bekommen haben (...) auch im Zusammenhang mit Religion oder so“:

Also so ich mein, das ich weiß jetzt nicht, inwieweit das jetzt hier reinpasst oder so. Möchte jetzt keine Diskussion lostreten über Religion oder, was weiß ich, Lebensphilosophie. Das war vielleicht gerade in der Zeit einfach reif – keine Ahnung – möchte das jetzt auch nicht – oder ich bring's nicht unbedingt in Zusammenhang also ne Krise zu haben da, da – was weiß ich, was man da so alles hört und liest und ach kann ich jetzt für mich nicht – ich war zur richtigen Zeit am richtigen Ort, so würde ich das jetzt eher mal. (Frau Schmid, 54 Jahre, chronische Rückenschmerzen)

Sprachlich ist hier gut erkennbar, dass die Erzählung von Satzabbrüchen, Themenabbrüchen, Emotionalität, Versprachlichung der Ahnungslosigkeit („keine Ahnung“), Reformulierungen, Verzögerungspartikeln und Pausen geprägt ist (hier im geglätteten Transkript nicht mehr gut erkennbar). Frau Schmid macht explizit, dass sie verunsichert ist, ob „das jetzt hier reinpasst“, und beschreibt somit der ZuhörerIn gegenüber, dass sie einerseits darüber nicht diskutieren möchte, andererseits aber ihre eigenen Vorstellungen und Überzeugungen in dieser Hinsicht hat, die sie aber nur andeutungsweise ausformuliert.

(2) Spiritualität als Ressource

Die Ausführungen, wie die eigene Spiritualität in Bezug auf die Schmerzen hilfreich sein kann, waren sehr unterschiedlich. Während einige der Erzähler/-innen berichteten, dass ihnen ihr Glaube nicht helfe, Spiritualität für sie nicht relevant sei, sie mit der Institution Kirche nichts zu tun hätten oder sie das Hilfreiche am Glauben als „Placeboeffekt“ erklärten, empfanden andere ihren persönlichen Glauben in Bezug auf ihre Schmerzen als hilfreich.

Trost, Dankbarkeit, Durchhaltekraft, Hoffnung, Beruhigung durch den Glauben an ein ewiges Leben

Erzähler/-innen, die über ihren Glauben sprachen, schilderten, in welcher Weise sie eine Ressource in ihrem Glauben finden konnten. Eine dem Buddhismus nahestehende Erzählerin führte aus, dass sie während der Schmerzphasen der Gedanke beruhige, dass das Leben ewig weiter gehe und alles mit allem zusammenhänge. Erzählungen darüber, dankbar zu sein, trotz der Schmerzen noch oder wieder Freude im Leben empfinden zu können sowie schwierigste Schmerzzustände zu ertragen, waren davon geprägt, dass die Erzähler/-innen betonten, dass es ihnen möglich war, trotz der Schmerzen nicht aufzugeben. Dies war unterschiedlich explizit religiös; manche berichteten, mehr oder weniger in ihrem persönlichen Glauben gefestigt zu sein. Frau Steiner berichtete:

Also ich habe schon einen Bezug zur Kirche. Ich habe meinen Glauben. Ich glaube an etwas da oben zwischen Himmel und Erde, was es gibt. Ich habe immer solche Probleme mit dem Bodenpersonal der Kirche und mit dem ganzen Apparat. Aber wenn Sie wirklich in solchen akuten Schmerzzuständen sind, dann kommt das Wort Gott. Oder ich nenne es immer meinen Parkengel. Aber dann kommt irgendetwas, an das Sie sich klammern. [...] Ich persönlich habe den Gang zur Kirche nicht gemacht, aber ich habe auch schon mal in äußerster Not gesagt: Lieber Gott, hilf mir. (Frau Steiner, 56 Jahre, chronische Rückenschmerzen)

Hier lassen sich zwei Aspekte gegenüberstellen: einerseits das Wort, das „kommt“ (das sich also der aktiven Kontrolle der Schmerzpatientin in den akuten Schmerzzuständen entzieht) und andererseits die aktive Hinwendung zu Gott in der Ansprache: „... habe ich auch schon mal in äußerster Not gesagt: Lieber Gott, hilf mir.“ Die Dialektik Trost und Hinwendung zu etwas Höherem wird hier besonders betont.

Frau Fischer, die neben ihrer Schmerzerkrankung auch mehrfach an Krebs erkrankt war, führte aus:

Ich sage, also ich glaube, dass es irgendwo jemanden gibt, der auf uns aufpasst und der Glaube ist bei mir sehr gefestigt. Weil ich eben schon auch krankheitsmäßig sehr gebeutelt bin und der immer wieder sagt: „Komm steh auf, mach weiter.“ Das ist gut. Es ist gut, wenn man einen Glauben hat. (Frau Fischer, 70 Jahre, chronische Rückenschmerzen)

Die Schmerzen wurden von manchen Erzählerinnen und Erzählern als so quälend beschrieben, dass sie Suizidgedanken hatten, weil sie die Schmerzen nicht mehr ertrugen. In solchen Phasen beschrieb Frau Gerber, dass sie immer wieder gespürt habe:

Doch, das hat einen Sinn. Irgendwo im Innern hat mir eine Stimme gesagt: „Irgendwo kommst du mal an die richtige Person, die dir hilft. Irgendwann passiert das“. (Frau Gerber, 63 Jahre, chronische Rückenschmerzen)

Auffallend ist, dass mehrere Erzähler/-innen die Handlungsmächtigkeit während der Schmerzen außerhalb sich selbst beschrieben. Das wird deutlich an Konstruktionen wie dem „Wort, das dann kommt“ bei Frau Steiner oder in der Personifizierung des Glaubens, der bei Frau Fischer spricht: „Komm steh auf, mach weiter“ sowie der „inneren Stimme“ von Frau Gerber, die Hoffnung gibt. Diese Formulierungen drücken aus, dass sich der Trost, der „zugesprochen“ wird, der eigenen Handlungsmächtigkeit entzieht und somit die Wirkung des Trostes von etwas Transzendendem, Von-außen-Kommendem erhält.

Das Thema der Hoffnung war in den Erzählungen sehr unterschiedlich konnotiert. Während der Glaube manche Erzähler/-innen vom Suizid abhielt und sie sich selbst sagen konnten, dass sie in sich eine Hoffnung auf Besserung spürten, gab es andere, die den Glauben nicht mit der Hoffnung auf Besserung der Schmerzen in Zusammenhang brachten, sondern damit, die Schmerzen ertragen zu können. Bei Herrn Heiniger wurden implizit Fragen nach Sinn, Hoffnung, Transzendenz thematisiert:

Interviewerin: Wie sieht das aus mit der Hoffnung, dass das alles einmal besser wird irgendwann? Besteht die für Sie? Haben Sie die Hoffnung?

Herr Heiniger: Nein, daran denke ich nicht. (...) Ich habe ein wunderbares Leben hinter mir mit sehr großen Tiefen und auch sehr großen Höhen und die zählen bei mir am meisten. Ja, ich bin einem Bombenangriff entkommen, wo der Blindgänger – wo die Bombe nicht senkrecht gefallen ist, sondern durch eine Flügelbeschädigung waagrecht gefallen ist und deswegen habe ich überlebt. Und das sind fünfundsechzig Jahre, die ich länger leben durfte. Ist das nicht toll? Und dann soll mich das [das Schmerzerleben] noch umbringen? Nein, das bringt mich nicht mehr um. (Herr Heiniger, 75 Jahre, Polyneuropathie)

Herr Heiniger macht hier eindrücklich Zuschreibungen der Kriegsgeschehnisse auf etwas Unausgesprochenes, für das er dankbar ist. Die Dankbarkeit wird subtil durch die Betonung, dass er länger leben *durfte* ausgedrückt und durch die rhetorische Frage und Evaluation „Ist das nicht toll?“, die die Erfahrung in einen positiven Bewertungskontext stellt. Dabei deutet er durchaus an, dass sich seine Dankbarkeit darauf bezieht, dass er offenbar verschont wurde, was die Agency irgendeiner hier nicht ausgeführten höheren Instanz zuschreibt. Die rhetorische Frage, ob ihn seine Schmerzen noch umbringen sollten, beantwortet er selbst, bezieht somit seine Zuhörer/-innen aktiv mit ein und strahlt

eine Zuversicht aus, obwohl er die Eingangsfrage nach der Hoffnung als für ihn irrelevant erklärt.

Sinnbildung durch religiöse subjektive Krankheitstheorien

Einige der Erzähler/-innen betonten, dass sie als Ursache ihrer Schmerzen einen spirituellen Zusammenhang sähen. Die klare Zuschreibung, dass Gott über das Befinden mit oder ohne Krankheiten verfügt, war Anlass für Zweifel (siehe Frau Fischer). Andere konnten aus der Annahme, Gott oder eine höhere Macht sei verantwortlich für die Schmerzen, Positives ziehen (siehe Frau Albig).

Es sind manche Tage da gewesen, wo ich gesagt habe: „Lieber Gott, was hast du eigentlich noch mit mir vor?“ Dann taucht schon der Gedanke auf, gibt es überhaupt einen Gott und gibt es Gerechtigkeit? Aber wiederum sage ich mir, es muss jemanden geben, der über uns wacht. Sonst wäre ich schon nicht mehr. Der hat immer seine Hand bei mir gehabt und immer auf mich aufgepasst. (Frau Fischer, 70 Jahre, chronische Rückenschmerzen)

Ich denke, für irgendwas muss es ja gut sein, dass er mir das [die Schmerzen] geschickt hat. Weil ohne Grund macht er das nicht. Und wenn dann jemand zu mir sagt: „Mensch, na dich lässt es ja gar nicht mehr los, ne?“ – weil alle Nase lang was anderes kommt – da sag ich immer: „Ja, die Gott liebt, die züchtigt er. Und mich liebt er sehr.“ Und ich muss sagen, der Gedanke tut mir gut, wenn ich das so habe. (Frau Albig, 48 Jahre, Morbus Sudeck)

Bei der Gegenüberstellung dieser beiden Zitate zeigt sich die Unterschiedlichkeit, wie die beiden Erzählerinnen mit ihren Ursachenzuschreibungen der Schmerzen umgehen. Während für Frau Fischer die Verantwortlichkeit Gottes für ihre Schmerzen Zweifel auslöst und die Theodizee-Frage aufwirft, welche sie expliziert, ist es für Frau Albig ein Gedanke, der ihr „gut tut“, weil sie die Schmerzen somit als besondere Zuneigung Gottes interpretiert (in der Ausführung sehr ernsthaft vorgebracht, ohne einen ironischen Unterton) und somit eine Attributionsverschiebung vornimmt hin zu einer sinnhaften („weil ohne Grund macht er das nicht“) und positiven Erfahrung.

Rituale und Praktiken

Hilfreich wurden von einigen Erzählerinnen und Erzählern Rituale und Praktiken beschrieben, die die spirituelle Dimension berühren: Das Besuchen des Gottesdienstes, Beten, Singen und Hören von Kirchenliedern, sowie das Lesen in der Bibel. Dabei wurde differenziert, wann die Rituale und Praktiken als hilfreich empfunden werden und

wann nicht, weil zum Beispiel der Schmerz zu stark wird. Für manche stand im Vordergrund, dass es für ihre Umwelt nicht nachvollziehbar sei, wie sie ihren Praktiken nachgingen, dass sie aber dennoch daran festhielten.

Interviewerin: Sie sagten ja auch, das ist eigentlich wie, als ob das so zwei Schmerzen sind, die Sie haben? Also einmal so die Schmerzen in der Hand und dann aber auch Schmerzen, die Sie ja, Sie sagten, glaub ich auch, das ist so mit der Wut auch verbunden und so?

Frau Albig: Ja, das ist der Seelenschmerz, ja? Es kommt also erst mal diese Wut, weil du wirst irgendwann so wütend und nachher kommt dann die ganz große Traurigkeit. Und dann zieh ich mich zurück, wo dann mein Mann oder meine Tochter oder meine Schwester – ganz egal wer – immer sagt: „Mann, du vergräbst dich da oben!“ Und dann hör ich meine Gotteslieder. Ich bin sehr gläubig und hab da auch einen besonderen Draht dazu. Und die tun mir gut. Ich heul zwar, aber es tut mir einfach gut. (Frau Albig, 48 Jahre, Morbus Sudeck)

Herr Weber schildert den Zusammenhang von Kirchgängen und seinen Schmerzen:

Das kommt immer darauf an, wie man das anschaut. Wenn ich am Sonntag in den Gottesdienst gehe, wenn ich da starke Schmerzen habe, vorne heraus schon, dann werden sie stärker; bis zum Ende des Gottesdienstes wesentlich stärker. Wenn ich jetzt sage: „Also in der Kirche wird es schlimmer, also braucht man nicht.“ Die Einstellung habe ich nicht, oder noch nicht. Nur, wenn es so schlimm ist, dann gehe ich nicht, dann bleibe ich daheim. Und wenn ich will und wenn ich kann, schaue ich es im Fernsehen an. Ich habe da jetzt schon so viele Male erfahren oder gemerkt, dass das, was dann in dem Gottesdienst im Fernsehen war – ob der katholisch oder evangelisch war, ganz unabhängig – dass da Impulse gekommen sind, die mir persönlich wieder geholfen haben. (Herr Weber, 68 Jahre, Hirnstammencephalitis)

Religiöse Praktiken oder Rituale stellten einen wichtigen Bestandteil, auch in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung dar. Flexibilität schien dabei die größte Herausforderung zu sein, um die eigenen Rituale und Praktiken trotz der Schmerzen durchführen zu können und sich nicht vollends auszugrenzen, sowie den Glauben noch als Ressource sehen zu können und nicht darüber zu verzweifeln.

(3) Schmerz als Herausforderung für die Spiritualität

Chronische Schmerzen können einen Einfluss auf das Glaubenserleben und die Ausübung der eigenen Spiritualität haben, sei dies in der Form, dass eingespielte Rituale und Praktiken nicht mehr alle gelebt werden können, weil

die Erzähler/-innen während der Schmerzspitzen dazu nicht mehr in der Lage sind (vgl. Herr Weber), sei dies, weil sie sich durch ihre chronische Erkrankung von Menschen in ihren Gemeinden nicht mehr verstanden oder ernst genommen fühlen oder enttäuscht sind, in ihrem Leid nicht gesehen zu werden. Diese Erzählungen hatten einen entweder rechtfertigenden Charakter oder aber thematisierten die Schwierigkeit, sowohl die Schmerzen als auch das Glaubenserleben anderen gegenüber zu vermitteln (vgl. auch 1). In dieser Kategorie wurde von den Interviewpartnerinnen und -partnern beschrieben, wie sie zusätzlich zu den Schmerzen neben den oben beschriebenen Ressourcen auch mit einer Reihe von Schwierigkeiten konfrontiert wurden. Dies wird am folgenden Beispiel von Frau Gerber besonders deutlich:

Ich glaube an Gott. Ich habe in der Krankheitszeit auch viel gebetet. Ich habe mir die Bibel vorgenommen. Ich habe jeden Tag Bibel gelesen und habe mich richtig reingekniet. Ich war auch in der Zeit auch mal in so Bibelkreisen drin, wo es mir auch schon schlecht ging. Dann kam aber wieder eine Zeit, da habe ich ihn auch gehasst, den Gott, zu dem ich gebetet habe. Richtig: „Nein, du meinst es nicht gut mit mir. Nein. Ich will dich nicht mehr.“ Ich wollte dann auch gar nichts mehr mit ihm zu tun haben. Das waren auch Zeiten, das gebe ich ganz offen zu, warum auch nicht? Wir haben das auch mal thematisiert, wo ich mal in so einem Glaubenskreis war. Ich habe gesagt: „Nein, ich bin nicht mehr gut mit dem. Ich mag ihn nicht mehr, ich will nicht mehr. Warum schickt er mir diese Schmerzen und hilft mir nicht? Ich habe doch niemanden etwas zu Leide getan.“ Diese Schiene halt. Mittlerweile ist das so ein Auf und Ab bei mir. Manchmal habe ich wieder das Gefühl, das Bedürfnis wieder mehr zu ihm zu beten oder auch mal in die Kirche zu gehen. Dann habe ich wieder eine Zeit, wo ich denke: „Nein, ich will nicht. Ich gehe in die Natur.“ Wenn ich in die Natur gehe, dann sehe ich die Natur, dann kann ich da für mich beten. Das ist ganz zweigeteilt bei mir. Es ist nichts kontinuierlich. Auch jetzt nicht, wo ich sagen kann, ich bin ihm treu oder ich bin ihm untreu. Das ist ein komisches Zwischenspiel. (Frau Gerber, 63 Jahre, chronische Rückenschmerzen)

Die Ambivalenz zwischen einer tragfähigen Beziehung zu Gott und dem Hadern mit Gott und dem eigenen Glauben aufgrund der in Frage gestellten Gerechtigkeit zeigt sich bei Frau Gerber. Auffallend sind die Redewiedergaben, in denen sie sowohl ihre inneren Dialoge als auch die Dialoge mit Gemeindemitgliedern als parallel darstellt. Die Suche nach einer Stimmigkeit im Glaubenserleben und im Schmerzerleben beschäftigt sie. Hierein spielen Prämissen wie „Gottestreue“ oder auch Ansichten, wie sich Naturerleben und Glauben ergänzen oder ausschließen. Frau Gerber macht ihr „Auf und Ab“ unter anderem daran fest, ob sie sich Gott zuwenden, ob sie beten kann. Evaluierend schließt sie damit, dass es „ein komisches Zwischenspiel“ sei und macht damit deutlich, dass die fehlende Kontinui-

tät im Schmerzerleben direkten Einfluss auf ihr Glaubenserleben hat. Frau Fischer berichtete an anderer Stelle: „Dieses Bild von Spiritualität und von Opfer bringen ist alles sehr schön – bis man leidet.“, worin sie ebenso zum Ausdruck bringt, dass die eigene Spiritualität auf die Probe gestellt wird, wenn Schmerzen und Leid schier unerträglich werden, dass das Leid aus der christlichen Tradition im Schmerzerleben nur schwer in das eigene Bild von Spiritualität integriert werden kann. Ein weiterer Interviewpartner berichtete davon, dass er von der Gemeinde enttäuscht sei und daher einen Teil seines religiösen Zugangs verloren habe. Er hätte sich gewünscht, dass ihn in seiner schwersten Krankheitsphase der Pfarrer besucht hätte. In diesen Passagen wurde sehr deutlich, dass für Menschen, die sich mit ihrem Glauben identifizieren, der chronische Schmerz eine zusätzliche spirituelle Herausforderung sein kann. Zusätzlich zur Belastung durch den Schmerz sind die Patientinnen und Patienten durch das ins Wanken geratene Glaubenserleben belastet.

Diskussion

„In the context of illness and pain, personal identities and story lines often become destabilized and may even break“ (Moore & Hallenbeck 2010: 472). Wie über Spiritualität und Schmerz gesprochen wird und werden kann, wurde in den oben dargestellten Analysen dargestellt. Die Vermittelbarkeit von Spiritualität im Kontext chronischer Schmerzen stellt offenbar eine besondere Herausforderung dar. Dies lässt sich mit dem Topos der Unsagbarkeit, der Unbeschreibbarkeit (Gülich 2005), bekannt bei Traumaerzählungen (Kraus 2015), bei Erzählungen über die Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit (Adami 2015), aber auch für Schmerz vergleichen. Hierbei fällt jedoch auf, dass – im Gegensatz zu den bisher zum Unbeschreibbarkeitstopos beforschten Bereichen – die Erfahrungen zur Spiritualität offenbar auch deshalb schwer zu beschreiben sind, weil davon ausgegangen werden kann, dass die Zuhörer/-innen ihre eigenen Erfahrungen oder Sichtweisen zu dem Thema haben: enge religiöse Vorstellungen, die vielleicht zur negativen Bewertung der Erzählungen über das Haderen mit dem Glauben führen könnten oder aber vielleicht atheistische Einstellungen, die das Glaubenserleben als lächerlich abtun könnten. Das spiegelt sich darin wider, dass entweder die Frage nicht oder nur sehr vage gestellt wurde, aber auch darin, dass Erzähler/-innen (wie z. B. Frau Schmid) explizit in Frage stellten, ob das Thema der Philosophie, Weltanschauung oder Religion ins Interview „gehören“. Daneben kann die Unsagbarkeit der Spiritualität auch im nur wenig sprachlich greifbaren Er-

leben von transzendenten Erfahrungen basieren. Weitere Forschungsansätze könnten daran ansetzen, ob die narrative Aushandlung über Spiritualität im Kontext von Schmerzen nicht multiple Tabus beinhaltet.

Betrachten wir die Ressourcen, die von den Interviewpartnerinnen und -partnern in Bezug auf ihre Spiritualität beschrieben werden, so können wir diese in den Kontext der Krankheitsbewältigung stellen. Trost, Dankbarkeit, Durchhaltekraft, Hoffnung, Beruhigung, aber auch Selbstwirksamkeit insbesondere bezüglich der Rituale und Praktiken sind die von den Erzählerinnen und Erzählern betonten Aspekte, die dem religiösen Coping zuzuordnen sind. Bisherige Ergebnisse zum religiösen Coping (Moreira-Almeida & Koenig 2008; Kohls & Walach 2011) werden hierin bestätigt. In keiner der Erzählungen wurde expliziert, dass durch religiöses Coping die Schmerzstärke verändert wurde, wohl aber, dass der Umgang mit den Schmerzen und das psychische Wohlbefinden positiv beeinflusst werden konnten.

Bezüglich des Schmerzes als Herausforderung für die Spiritualität wird deutlich, dass die persönliche Spiritualität durch Schmerzerkrankung auf eine harte Probe gestellt werden kann. Dies wurde bereits für depressives Erleben untersucht (Adami 2008). In diesem Zusammenhang zeigt sich, wie sehr das Schmerzerleben auch den Zugang zur eigenen Spiritualität beeinflussen kann. Dies wird einerseits an der möglicherweise begrenzten Flexibilität hinsichtlich der spirituellen Praktiken und Ritualen virulent, andererseits aber auch daran, dass Menschen mit ihrem Glauben hadern, möglicherweise in eine Glaubenskrise geraten. Dieser Aspekt ist bezüglich spiritueller Begleitungen besonders zu berücksichtigen, insbesondere dann, wenn deutlich wird, dass die etwaige schwierige Schmerztherapie mit der Akzeptanz des Schmerzes einhergehen sollte. Dann kann es auch entlastend sein, wenn mögliche Glaubenskrisen als Auswirkung der Schmerzerkrankung bekannt und kein Zeichen von persönlicher Schwäche sind.

Praktische Konsequenzen

Die sich in den von uns analysierten Interviews aufgezeigte Schwierigkeit, spirituelle Aspekte im Zusammenhang der eigenen Schmerzerkrankung zur Sprache zu bringen, bedarf seitens professioneller Begleiter/-innen zum einen eine hohes Maß an Bereitschaft des empathischen Zuhörens und der Aufmerksamkeit (Rogers 1959), zum anderen die bewusst einzuübende Fähigkeit, „die Ampel auf Grün für Spirituelles“ zu stellen (Frick et al. 2018). Es braucht vorsichtige verbale oder averbale Hinweise, den

Menschen, die mit ihrer Krankheit und Lebenssituation ringen, zu signalisieren, dass auch über spirituelle Nöte und Anliegen gesprochen werden darf. Spiritual Care bedeutet hier, auf kleine und große Transzendenz hin geöffnete Gesprächsräume zur Verfügung zu stellen, in denen Betroffene sich (neu) erzählen und Zusammenhänge erahnen können und in denen ihr Bedürfnis nach Gesehen- und Verstanden-Werden gewürdigt wird (Puchalski 2013, Mayr et al. 2016, Kruijinga et al. 2017, Paal et al. 2017). Roser (2009) und Weiher (2017) machen auf unterschiedliche Möglichkeiten aufmerksam, Menschen bei ihren persönlichen, oft impliziten Formen von Spiritualität abzuholen. Hierfür ist es u.E. unumgänglich, in der gesundheitsberuflichen Aus- und Weiterbildung nicht allein darauf hinzuweisen, dass es entscheidend ist, wie gefragt wird, ob solch ein Raum geschaffen wird oder ob Erzählungen verunmöglicht werden (Moore & Hallenbeck 2010), sondern dass auch die dafür nötigen kommunikativen Kompetenzen aktiv eingeübt werden. Fragen nach „Hoffnung“ oder „Sinn“, nach dem, was trägt und inspiriert, dürften sich für eine zurückhaltende Eröffnung eines transzendenz-offenen Gesprächsraums in besonderer Weise eignen. Ebenso sollten Patientinnen und Patienten entlastet werden, die sich vielleicht aufgrund ihrer Verzweiflung durch das Schmerzerleben in ihrem Glauben verunsichert fühlen, hierdurch auch Schuldgefühle erleben. Ein indirekter Weg, Gesprächsräume für spirituelle Bezüge zu eröffnen, wurde von Erhard Weiher als „Symbolische Kommunikation“ beschrieben. Weiher geht von der Beobachtung aus, dass tieferliegende Lebensthemen und grundlegende Ängste und Hoffnungen sich oft im Medium von beiläufig erwähnten Bildern und Metaphern oder Erzählungen von symbolischen Gegenständen oder Orten zum Ausdruck bringen. „Ein Symbol enthüllt und verhüllt zugleich, es bietet Offenbarung und Schutz. Gerade am Kranken- und Sterbebett geht es nicht darum, das Vorgezeigte zu bearbeiten, sehr wohl aber, dazu in Beziehung zu treten und diese Beziehung den Klienten durch behutsame Resonanz spüren zu lassen“ (Weiher 2017: 28). Aussagen wie von Frau Steiner: „Was macht der Frust? Was gibt das alles noch auf meine Wirbelsäule? Und ich trage es wie ein Kreuz“ könnten somit auch im klinischen Setting in symbolischer Kommunikation aufgegriffen werden, so dass die Ressource Spiritualität aktualisiert oder auch die Belastung durch die Erschütterung der eigenen Spiritualität thematisiert werden können. Für die weitere Forschung in diesem Bereich wäre es daher wünschenswert, Erfahrungen von Schmerzpatientinnen und -patienten mit unterschiedlichen Formen von Spiritual Care zu erfassen.

Danksagung: Ein herzlicher Dank gilt Frau Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene, die das Projekt krankheitserfahrungen.de mit viel Engagement und Leidenschaft in Deutschland vorangebracht hat, sowie dem Schweizerischen Nationalfonds für die Förderung des NFP 74-Forschungsprojekts zu Spiritual Care im Kontext chronischer Schmerzen.

Angaben zum Interessenkonflikt: Die Autoren bestätigen, dass kein Interessenkonflikt vorliegt.

Literatur

- Adami S (2015) Zwischen Annäherung und Distanzierung. Die sprachliche Verhandlung der Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit bei der Diagnose Darmkrebs. Eine qualitative Analyse. Dissertation Albert-Ludwigs-Universität Freiburg.
- Adami S (2008) „Wenn so ne Krise kommt, dann zweifel ich an Gott und der Welt“. Eine qualitative Studie über Glaubenserzählungen depressiver Menschen. Diplomarbeit Albert-Ludwigs-Universität Freiburg.
- Breuning M, Lucius-Hoene G, Burbaum C, Himmel W, Bengel J (2017) Subjektive Krankheitserfahrungen und Patientenorientierung. Das Website-Projekt DIPEX Germany. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 60: 453–461.
- Büssing A, Baumann K, Hvidt NC, Koenig H, Puchalski C, Swinton J (2014) Spirituality and Health. Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine. doi.org/10.1155/2014/682817. [Epub].
- Coyne IC (1997) Sampling in qualitative research purposeful and theoretical sampling: merging or clear boundaries? Journal of Advanced Nursing 26:623–630.
- Frank A (2010) The necessity and dangers of illness narratives, especially at the end of life. In: Gunaratnam Y, Oliviere D (Hg.) Narrative and stories in health care. Oxford: University Press. 161–175.
- Frede U (2012) „Ertragt mich, dass ich rede“: Möglichkeiten der Psychodrama-Therapie bei der Begleitung Schwerstkranker. Weinheim: Springer VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Frick E, Theiss M, Rodrigues Recchia D, Büssing A (2018) Validierung einer deutschsprachigen Skala zur Messung der Spiritual Care Kompetenz. Diagnostica (in Revision).
- Gülich E (2005) Unbeschreibbarkeit: Rhetorischer Topos – Gattungsmerkmal – Formulierungsressource. Gesprächsforschung – Online-Zeitschrift zur verbalen Interaktion 6:222–244.
- Heaton J (2004) Reworking qualitative data. London: Sage.
- Hefti R, Fischer F, Teschner M (2012) Quantitative Erhebung von Religiosität und Spiritualität im klinischen Alltag. Anwendungserfahrungen, Ergebnisse und Perspektiven. Spiritual Care 1(3): 51–67.
- Herxheimer A, Ziebland S (2008) Das DIPEX-Projekt: Eine systematische Sammlung persönlicher Krankheitserfahrungen. Neurologie & Rehabilitation 14:31–40.
- Kohls N, Walach H (2011) Spirituelles Nichtpraktizieren – ein unterschätzter Risikofaktor für psychische Belastung? In: Büssing A,

- Kohls N (Hg.) *Spiritualität transdisziplinär. Wissenschaftliche Grundlagen im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit*. Heidelberg: Springer. 133–144.
- Kraus W (2015) Arbeit am Unerzählbaren. Narrative Identität und die Nachtseite der Erzählbarkeit. In: Scheidt CE, Lucius-Hoene G, Stukenbrock A, Waller E (Hg.) *Narrative Bewältigung von Trauma und Verlust*. Stuttgart: Schattauer. 109–120.
- Kruizinga R, Scherer-Rath M, Schilderman JB, Puchalski CM, van Laarhoven HWM (2017) Towards a fully-fledged integration of spiritual care and medical care. *Journal of Pain and Symptom Management* doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.11.015. [Epub].
- Kruse J (2014) *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz U (2010) *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lucius-Hoene G (2002) Narrative Bewältigung und Coping-Forschung. *Psychotherapie und Sozialwissenschaft* 3:166–203.
- Lucius-Hoene G (2012) Das Leben mit der Krankheit: Chronisch Kranke erzählen. *Berliner Ärzte* 2:29–31.
- Lucius-Hoene G, Deppermann A (2004) Rekonstruktion narrativer Identität. Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lucius-Hoene G, Adami S, Koschack J (2015) Narratives that matter. Illness stories in the 'third space' of qualitative interviewing. In: Gygax F, Locher M (Hg.) *Narrative matters in medical contexts across disciplines. Studies in Narratives (SiN)*. Amsterdam: John Benjamins. 99–116.
- Mayr B, Elhardt E, Riedner C, Roser T, Frick E, Paal P (2016) Die Kluft zwischen eingeschätzten und tatsächlichen Fähigkeiten bei der Erhebung der spirituellen Anamnese. *Spiritual Care* 5:9–16.
- Mayring P (2007) *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
- Medjedović I (2014). *Qualitative Sekundäranalyse. Zum Potenzial einer neuen Forschungsstrategie in der empirischen Sozialforschung*. Dordrecht: Springer.
- Moore RJ, Hallenbeck J (2000) Narrative empathy and how dealing with stories helps: creating a space for empathy in culturally diverse care settings. *Journal of Pain and Symptom Management* 40:471–476.
- Moreira-Almeida A, Koenig H (2008) Religiousness and spirituality in fibromyalgia and chronic pain patients. *Current Pain and Headache Reports* 12:327–332.
- Paal P, Frick E, Roser T, Jobin G (2017) Expert discussion on taking a spiritual history. *Journal of Palliative Care* 32:19–25.
- Peng-Keller S (2014) Zur Herkunft des Spiritualitätsbegriffs. *Spiritual Care* 3:36–47.
- Peng-Keller S (2017) Spiritual Pain. Annäherung an einen Schlüsselbegriff interprofessioneller Spiritual Care. *Spiritual Care* 6: 295–302.
- Peng-Keller S (2018) NFP 74 – Die spirituelle Dimension in der Schmerzbehandlung. (Zitierdatum: 04.02.18), abrufbar unter: <http://www.nfp74.ch/de/projekte/sektoer-uebergreifende-versorgung/projekt-peng-keller>
- Puchalski CM (2013) Integrating spirituality into patient care: an essential element of person-centered care. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnetrznej*. 123:491–497.
- Rogers CR (1959) A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework. In: Koch S (Hg.) *Psychology: a study of a science. Conceptual and systematic*. Volume 3. Formulations of the person and the social context. New York: McGraw-Hill. 184–256.
- Roser T (2009) Innovation Spiritual Care: Eine praktisch-theologische Perspektive. In: Frick E, Roser T (Hg.) *Spiritualität und Medizin*. Stuttgart: Kohlhammer. 45–55.
- Saldana J (2013) *The coding manual for qualitative researchers*. Los Angeles: Sage.
- Saunders C (2006) Spiritual pain. In: Clark D (Hg.) *Cicely Saunders. Selected writings 1958–2004*. Oxford: Oxford University Press. 36–47.
- Schaupp W (2017) Die spirituelle Dimension des Schmerzes. *Spiritual Care* 6:285–293.
- Selting M, Auer P, Barden B, Bergmann JR, Couper-Kuhlen E, Günthner S (1998) Gesprächsanalytisches Transkriptionssystem (GAT). *Linguistische Berichte* 173:91–122.
- Strauss AL (1991) *Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung (Übergänge, Bd. 10)*. München: Fink.
- Utsch M, Anderssen-Reuster U, Frick E, Gross W, Murken S, Schouler-Ocak M, Stotz-Ingenlath G (2017) Empfehlungen zum Umgang mit Religiosität und Spiritualität in Psychiatrie und Psychotherapie. *Spiritual Care* 6:141–146.
- Weier E (2017) Symbolische Kommunikation in Seelsorge und Spiritual Care. In: Peng-Keller S (Hg.) *Bilder als Vertrauensbrücken. Die Symbolsprache Sterbender verstehen*. Berlin: De Gruyter. 17–34.
- Ziebland S, McPherson A (2006) Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEx (personal experiences of health and illness). *Medical Education* 40: 405–414.

Biografische Angaben

Sandra Adami

Dr. phil., ist klinische Psychologin an der Celenus Fachklinik für Psychosomatik und Psychotherapie Freiburg sowie wissenschaftlich tätig an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg (Deutschland) und der Universität Zürich (Schweiz). Ihre Schwerpunkte sind qualitative Forschungsmethoden, personenzentrierte Psychotherapie, Psychoonkologie, Palliative Care, Trauer und Spiritualität.

Martina Breuning

Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Institut für Psychologie, Abteilung für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie

Jürgen Bengel

Prof. Dr. Dr., Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Institut für Psychologie, Abteilung für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie

Alexander Bischoff

PhD, MPH, RN, ist Dekan für angewandte Forschung und Entwicklung an der Hochschule für Gesundheit Freiburg/Schweiz und Co-Leiter des SNF-Forschungsprojekts „Die spirituelle Dimension in der Schmerzbehandlung“ (NFP 74)

Simon Peng-Keller

Prof. Dr., ist Professor für Spiritual Care an der Universität Zürich und Hauptgesuchsteller des SNF-Forschungsprojekts „Die spirituelle Dimension in der Schmerzbehandlung“ (NFP 74)